



De la relégation du corps par les techniques médicales à la relégation du corps par la maladie : un corps en quête de reconnaissance et d’“ ajustement ”

Marie Gaille

► To cite this version:

Marie Gaille. De la relégation du corps par les techniques médicales à la relégation du corps par la maladie : un corps en quête de reconnaissance et d’“ ajustement ”. Cahiers du Centre Georges Canguilhem, 2007, 1, pp. 151-165. hal-01309116

HAL Id: hal-01309116

<https://hal.science/hal-01309116>

Submitted on 28 Apr 2016

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L’archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d’enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Pour citer cet article :

M. Gaille, 'De la relégation du corps par les techniques médicales à la relégation du corps par la maladie : un corps en quête de reconnaissance et d'« ajustement »', Cahiers du Centre Georges Canguilhem, dir. A-Ch. Masquelet, Le corps relégué, I, 2007, PUF, p. 151-165

**De la relégation du corps par les techniques médicales
à la relégation du corps par la maladie :
un corps en quête de reconnaissance et d'« ajustement »**

Il y aurait, de nos jours, une tension entre la manière dont les pratiques médicales conduisent à envisager le corps, sous l'effet des progrès scientifiques et des techniques thérapeutiques, et la façon dont les individus investissent massivement celui-ci de significations diverses. D'un côté, une vie incluant la dimension corporelle de l'existence humaine de façon plus affirmée qu'autrefois, et faisant du corps un élément majeur de l'identification de soi. De l'autre, une forme de « déréalisation », une médecine sans le corps, sinon comme série de chiffres, courbes ou images. C'est le corps de la médecine qu'a magnifiquement anticipé Thomas Mann dans *La Montagne magique*, dans lequel l'individu ne peut se reconnaître. Hans Castorp, venu rendre visite à son cousin Joachim hospitalisé dans un sanatorium pour soigner sa tuberculose, finit par y rester lui-même de longues années. C'est au cours de ce séjour qu'il effectue une radiographie à travers laquelle il « regarda dans sa propre tombe »¹ et voit un autre que lui-même. Il voit son corps sans chair, réduit à la structure du squelette, l'anneau qui lui venait de son grand-père à la main droite.

Cependant, à supposer qu'une telle tension soit réelle, les univers médicalisés ne témoignent pas seulement d'une « relégation » du corps humain en ce sens. Celle-ci, surtout associée à l'usage des techniques médicales de pointe, ne rend compte que d'un pan de l'expérience. Si l'on se tourne vers les patients, l'on constate au contraire que le corps s'impose dans toute sa présence au moment même où il pâtit. Nous ne nous situons pas alors dans la perspective d'un investissement du corps par la personne, seconde tendance supposée aujourd'hui caractéristique de notre vie sociale, mais plutôt dans son contraire : le corps fait retour, dans la douleur, la maladie et le perte de puissance, sur une scène où on l'avait oublié.

¹ T. Mann, *La Montagne Magique*. tr. Maurice Betz. Arthème-Fayard, Paris, 1931 (rééd. Le livre de poche), p. 327.

L'idée est familière : la maladie conduit l'individu à s'intéresser à ce corps remarquablement silencieux et discret lorsqu'il est en bonne santé.

Pour connue qu'elle soit, cette idée mérite un examen renouvelé : formulée comme telle, elle s'apparente à un lieu commun qu'on ne prend plus la peine d'interroger alors que l'expérience du corps présent *parce que* malade est complexe. On peut ainsi mettre en évidence au moins deux manières complémentaires de la penser : comme expérience de non-reconnaissance du corps comme « corps propre », en terme d'identification et /ou d'acceptation de ce corps comme « mon corps » ; comme expérience de la nécessité d'un « ajustement » de l'individu aux nouvelles conditions corporelles de son existence. Dans cette perspective, il est possible de reprendre à notre compte l'expression de « corps relégué », pour lui conférer une acception différente de celle associée aux pratiques médicales contemporaines et à l'usage de techniques de pointe, centrée sur l'expérience de la maladie : le corps se rappelle à l'individu au moment même où, d'une certaine manière, il se dérobe à lui, s'exile, se retranche, parce qu'il souffre, agonise, parce que la coordination des mouvements se délite ou que ceux-ci deviennent impossibles.

L'observation du monde médical est un lieu à partir duquel certaines discussions d'une intensité jamais démentie au cours des siècles au sein de la tradition philosophique suscitent la curiosité, sinon un sentiment d'incongruité et conduisent, une fois ce sentiment dépassé, à proposer des pistes inédites ou laissées en friche par cette réflexion. Parmi ces « topiques », on peut notamment signaler la question du rapport du corps et de l'esprit.

Dans un esprit polémique à l'égard du cartésianisme (ou d'une certaine façon de comprendre la pensée de Descartes), plusieurs phénoménologues ont insisté sur la nécessité de dépasser l'opposition entre le corps et l'esprit (ou l'âme). Parmi eux, dans la filiation à E. Husserl, M. Merleau-Ponty a avancé la thèse suivante :

L'homme concrètement pris n'est pas un psychisme joint à un organisme, mais ce va-et-vient de l'existence qui tantôt se laisse être corporelle et tantôt se porte aux actes personnels. Les motifs psychologiques et les occasions corporelles peuvent s'entrelacer parce qu'il n'est pas un seul mouvement dans un corps vivant qui soit un hasard absolu à l'égard des intentions psychiques, pas un seul acte psychique qui n'ait trouvé au moins son germe ou son dessin général dans les dispositions physiologiques. (...) L'union de l'âme et du corps n'est

pas scellée par un décret arbitraire entre deux termes extérieurs, l'un objet, l'autre sujet. Elle s'accomplit à chaque instant dans le mouvement de l'existence ».²

Or, cette « union » de l'âme et du corps s'observe pour ainsi dire à chaque instant dans les univers médicalisés. Le médecin pourrait à bon droit s'étonner que le philosophe ait pu ou puisse encore la mettre en doute. Dans l'expérience quotidienne, nous savons que la maladie nous rappelle notre corps et à notre corps, quelles que soient nos tentatives de fuite à l'égard de sa matérialité, de ses rythmes propres et des soubresauts de notre santé. Dans de telles circonstances, nous sommes moins tentés de dire « j'ai un corps », « ceci est mon corps », que : « je suis mon corps », « je ne suis plus rien que ce corps qui souffre et qui me mobilise entièrement à travers sa douleur ».

Par ailleurs, l'observation du monde médical invite à introduire dans la réflexion sur l'identité personnelle, autre *topos* de la philosophie, le corps à titre d'élément essentiel dans la formation de l'identité personnelle et dans la manière dont l'individu se tisse jour après jour une identité. La thématique de « l'incarnation » et du « corps propre » développée par la phénoménologie française et allemande trouve ainsi, dans ce milieu, un riche matériau pour étayer ses hypothèses.

Ce matériau conduit tout d'abord à mettre en avant l'importance de l'expérience de reconnaissance du corps, de ce corps comme mon corps, « corps propre ». En outre, l'on constate que celle-ci se décompose elle-même en deux éléments : j'identifie qu'il s'agit-là de mon corps et j'accepte ce corps comme mien. Or, dans ses deux dimensions, la reconnaissance d'un corps comme sien ne va pas de soi. En effet, l'on peut tous faire au cours de l'existence l'expérience d'une non-reconnaissance ou d'un refus d'accepter comme mien ce corps que je vois. De façon large, à l'occasion d'une transformation physique (accident, maladie, grossesse pour la femme), de l'avancée en âge, je peux aussi ne pas reconnaître (identifier ou accepter) mon corps. De manière spécifique, il y a l'expérience particulière de non-reconnaissance du corps dont témoignent les transsexuels. C. Chiland a mis au premier plan de son analyse de la revendication de ceux qui réclament le droit à « changer de sexe » ce

² M. Merleau-Ponty, *Phénoménologie de la perception*, Paris, Gallimard, 1945. Cf. aussi *L'union de l'âme et du corps chez Malebranche, Biran et Bergson, notes prises au cours de M. Merleau-Ponty à l'école normale supérieure (1947-1948) recueillies et rédigées par J. Deprun*, Paris, Vrin, 1968. Avant lui, Husserl a travaillé cette thématique. Pour un commentaire éclairant de cet aspect de la pensée de Husserl, cf. D. Franck, *Chair et corps : sur la phénoménologie de Husserl*, Paris, Éditions de Minuit, 1981.

vécu d'être dans un corps qui n'est pas le sien (« rendez-moi mon corps », « ce corps n'est pas le mien »).³

De manière plus dramatique, nous pouvons faire l'expérience d'une non reconnaissance du « corps propre » à travers des comportements pathologiques, dont certains sont parfois fatals, par exemple le comportement anorexique dont l'un des symptômes est l'altération de la perception du poids ou de la forme de son propre corps. D'autres pathologies identifiées et soignées par la psychiatrie relèvent aussi de cette problématique de la reconnaissance, à la fois comme identification et acceptation : la psychose, par exemple dans la forme particulière de l'hébéphrénie où l'image du corps demeure celle d'un corps morcelé, entraînant parfois des mutilations ; la boulimie, généralement caractérisée par une image négative du corps propre ou par des dysmorphophobies, convictions d'être affecté par des déformations physiques ou d'avoir un corps difforme (très souvent, pour les parties corporelles considérées comme spécifiquement féminines).

La perspective ouverte par l'idée de reconnaissance du corps comme « corps propre », introduite par la phénoménologie, n'épuise pas le champ de réflexion ouvert par le rapport du patient à sa pathologie. La façon dont on pense le rapport du corps et de l'esprit et l'identité personnelle est encore éclairée de façon féconde et novatrice par les études relatives aux personnes atteintes de maladies chroniques. Depuis les années 1960, sociologues et anthropologues se sont intéressés à la manière dont celles-ci conduisaient ces personnes à réorganiser leur existence d'un point de vue matériel et psychologique : leur état de santé désormais altéré, leur corps affaibli par la maladie, ses capacités modifiées ou amoindries, elles sont confrontées à la nécessité de « s'ajuster ».

Des enquêtes liminaires sur ces sujets ont été proposées par le sociologue américain A. Strauss dans les années 1960. Avec B. Glaser, il a mis l'accent sur la dimension biographique de la maladie et la difficulté de certains patients à réaliser l'« ajustement biographique » que cette dernière exige, d'ailleurs sur le mode d'un travail infini (« *unending work* »). La question pour ces malades est moins d'établir une cohérence entre la vie d'avant et la vie présente que d'accepter leur nouvel état, leur corps tel qu'il est désormais et d'élaborer une forme de vie leur permettant de « *putting life back together* » (l'assemblage des morceaux

³ C. Chiland, *Changer de sexe*, Paris, Odile Jacob, 1997 et *Le Transsexualisme*, Que sais-je ?, Paris, PUF, 2003.

présents et passés n'exigeant pas à titre de condition *sine qua non* la continuité des uns aux autres).

Dans un travail ultérieur avec J. Corbin, A. Strauss s'est appuyé sur le témoignage de personnes atteintes de maladies chroniques pour rendre compte du processus, parfois très lent, par lequel ces personnes parvenaient – ou non – à se réapproprier leur vie dans les conditions nouvelles auxquelles ils étaient soumises :

When a severe chronic illness comes crashing into someone's life, it cannot help but separate the person of the present from the person of the past and affect or even shatter any image of self held for the future (...) New conceptions of who and what I am – past, present, and future – must arise out of what remains.⁴

Pour eux, le rapport au corps est central dans ce processus, au sens où, comme l'ont mis en évidence les témoignages précédents, ce sont l'identité personnelle et l'acceptation de soi qui se jouent dans la relation de reconnaissance de ce corps comme « sien » :

When chronic illness appears, the resulting perceptions of body failure refer to the body's inability to perform an activity, the body's appearance, and the body's physiological functioning at the cellular level (...) a failed body often leads the ill person to wonder what he or she did or what someone or something else did to cause the situation. But the real meaning of body failure, as well as the self-reflection that follows, is more profound. The perception touches the inner core of a person's being.⁵

En France, P. Aïach, A. Kaufmann, R. Weissman ont proposé récemment, dans le même sens, de penser la maladie grave, celle qui engage le pronostic vital à court terme, comme « crise » ou « situation limite » : il s'agit d'un temps de « rupture d'une structure, une crise qui détermine des changements dus à la perte du cadre de référence », provoque une grande confusion, « jusqu'à ce que s'opère un réaménagement et que soit trouvé un nouvel équilibre »,⁶ pour autant qu'il soit trouvé. Ce n'est pas toujours le cas. Dans ce cadre, « l'altération du vécu temporel » occupe une place essentielle : P. Aïach, A. Kaufmann, R. Weissman soulignent que l'on passe d'un temps de la vie où la personne estime avoir « la vie devant elle », voire n'y pense pas, à la reconnaissance que la vie est limitée et enfin à la conviction qu'il s'agit d'évaluer le temps qui reste à vivre.⁷

⁴ A. Strauss et J. Corbin, 'Experiencing body failure and a disrupted self-image', [1988], *Creating sociological awareness, collective images and symbolic representations*, New Brunswick, New-Jersey, 1991, p. 341.

⁵ Ibid., p. 342.

⁶ P. Aïach, A. Kaufmann, R. Weissman, *Vivre une maladie grave*, Paris, Meridiens Klincksieck, réponses sociologiques, 1989, pp. 12-13.

⁷ Ibid., p. 46.

L'intérêt de ces analyses sociologiques tient au fait qu'elles mettent en évidence l'idée qu'une maladie grave, un accident qui modifie de manière significative l'état du corps et de la santé d'une personne, qu'elle soit ou non en fin de vie, exige un « ajustement » de la part de cette dernière, moins pour retrouver une continuité et une cohérence avec sa vie d'avant que pour accepter la nouvelle forme de vie qui s'impose à elle et la faire sienne sur un mode actif et dynamique, quels que soient la nature et le nombre de « capacités » irrémédiablement perdues.

Cet « ajustement » n'est pas toujours couronné de succès, pour des raisons diverses. P. Aïach, A. Kaufmann, R. Waissman constatent que certains patients apparaissent incapables de surmonter ce temps de « crise » et en viennent à expliciter une tentation suicidaire (qu'ils ne sont parfois plus en mesure, physiquement, de mener à bien). On entend également, dans des situations similaires, un refus des traitements et des soins, ou encore une demande d'assistance en vue de mourir.⁸ Cette absence d'ajustement ne doit pas nécessairement être présentée comme un échec, parce que, dans certains cas, elle est conçue par l'individu comme un acte affirmatif, la détermination d'un seuil en deçà duquel il considère que sa vie ne vaut pas d'être vécue.

Quoi qu'il en soit de l'interprétation de cette impossibilité parfois constatée de l'ajustement, l'état du corps y est rarement étranger. On peut reprendre, pour nourrir l'analyse de cet aspect, le propos du psychiatre américain D. W. Kissane sur les demandes d'assistance en vue de mourir. Cherchant à thématiser une expérience différente de la dépression à travers le terme de « démoralisation », il compare deux cas cliniques. Dans l'un et l'autre, les patients mettent en avant leur maladie, l'incidence qu'elle a sur leur corps, son apparence ou ses capacités, ou la souffrance qui résulte de leur pathologie.

Giuseppe, 75 ans, souffrant d'un cancer des poumons et de diverses infections de la poitrine, exprime à son cardiologue son désir de mourir. Sa demande est exprimée avec calme et sans désespoir ; elle ne remet pas en cause son goût pour la vie en général ni l'évaluation positive qu'il fait de la sienne en particulier, mais indique qu'il ne veut pas vivre dans l'état auquel sa maladie le conduit. Inversement, Harold, 80 ans, atteint d'un cancer de la peau au niveau de la tête et du cou qui l'a défiguré, refusant une opération de chirurgie esthétique, demande aussi de manière répétée une assistance en vue de mourir, estimant qu'à cause de sa transformation physique, sa vie ne vaut plus d'être poursuivie ; lui non plus n'est

⁸ Ibid., p. 68.

pas diagnostiqué comme « dépressif », mais à la différence de Giuseppe, il exprime un désespoir à l'égard de sa condition physique et du regard que jette autrui sur son visage défiguré.

Harold constitue aux yeux de D. W. Kissane un bon exemple de l'état de « démoralisation » empêchant une personne de juger de manière lucide sa vie et son désir de mourir. Giuseppe en revanche incarne la figure de la personne qui demande une assistance en vue de mourir sans être dépressive ou « démoralisée » :

L'expression d'« acceptation de la mort » saisit de la meilleure manière possible l'état d'esprit propre à Giuseppe. Bien que son « désir de mourir » connaisse des fluctuations, il ne comporte pas de désespoir et n'induit pas une quête des moyens de hâter sa mort. Il espère que la mort surviendra et cela se comprend comme un désir d'éviter les souffrances liées à l'essoufflement, la toux et les infections des poumons. Cependant, il considère que la vie demeure agréable et, dans la mesure où il peut trouver les moyens de l'apprécier, il accueille positivement l'idée de la poursuivre. Sa détresse face au futur est profonde mais elle est amoindrie par un sentiment d'accomplissement (...) Harold, au contraire, est désespéré par sa défiguration et il appelle de ses vœux une mort rapide par suicide, décrivant combien une vie poursuivie est absurde maintenant qu'il n'est plus celui qu'il était. Il estime qu'on ne peut l'aider, se sent prisonnier et veut hâter le moment de sa mort.⁹

Au-delà du caractère particulier de chaque histoire, on peut tenter de repérer des éléments structurants et récurrents dans les discours des patients qui expriment un refus de soin ou de traitement, de façon verbale ou gestuelle, active ou sur le mode d'une « résistance passive ». Parmi ceux-ci, on remarque qu'intervient de manière massive un rapport dégradé au corps. Plus spécifiquement, on voit ici la question précédemment envisagée de la reconnaissance de ce corps se nouer avec celle de « l'ajustement ».

En effet, les personnes qui mettent cette dimension en avant ne parviennent généralement plus à s'identifier à leur corps. J.-M. Lorand, atteint de la maladie de Marie-Charcot Tooth, associe en ce sens sa revendication d'euthanasie active et le fait qu'il n'a plus aucune intimité (« Je refuse cette vie violée en permanence par le toubib, les infirmières –au demeurant charmantes -, les aides familiales, le kiné. Toutes les parcelles de mon corps sont leur propriété. Je n'ai plus aucune intimité, si ce n'est celle de mes pensées ») et qu'il ne peut se déplacer (« cette vie vécue par procuration, au travers d'une fenêtre devenue ligne de démarcation »).¹⁰ Il dit se percevoir comme « des déchets reposant sur un lit devenu radeau ».¹¹ Il décrit son corps comme un élément dissocié de sa personne, mais qui –

⁹ D. W. Kissane, 'The Contribution of demoralization to end of life decisionmaking', *Hastings Center Report*, July-August 2004, p. 22 [ma trad.].

¹⁰ J.-M. Lorand, *Ma dernière liberté*, *Journal d'une mort décidée*, Bruxelles, éditions du Félin, 2000, p. 5

¹¹ Ibid., p. 4.

paradoxalement - a le pouvoir de l'emprisonner : « j'ai l'impression d'être enlacé par une pieuvre qui, méthodiquement, m'enserme de ses tentacules visqueux. Malgré mes efforts, tout mouvement m'est impossible. Mon corps est devenu, petit à petit, mon cachot ». ¹² C'est dans des termes sensiblement égaux que Ramón Sampedro, devenu tétraplégique suite à une noyade, réclame une aide au suicide, illégale en Espagne. Il se décrit comme « une tête vivant et un corps mort », « un esprit, doué de parole, d'un mort », « un mort chronique ». ¹³

Ce rapport à un corps qu'on ne considère plus comme sien, assimilé à un carcan, est aussi celui pointé par le Dr. Fr. Chaussoy à propos de V. Humbert. Dans *Je ne suis pas un assassin*, il oppose ceux qui sont « vraiment vivants », pour lesquels l'entourage médical et familial peut faire des projets ou qui peuvent eux-mêmes en faire, et ceux qui, comme V. Humbert, sont dans leur corps comme dans une « prison », « trop abîmés pour vivre ». Dans l'interview accordé à *Libération* du 4 février 2005, à la suite de son acquittement, il insiste de nouveau sur cette dimension : « Vincent Humbert dont j'ai accompagné les dernières heures en septembre 2003, a vécu trois ans muet et presque aveugle, nourri par une sonde, en ne pouvant bouger que son pouce droit ». Même s'il n'en faisait pas le motif justifiant sa demande d'assistance à mourir, V. Humbert lui-même avait insisté, dans la lettre adressée au président de la République, sur l'état de son corps. ¹⁴

Quelles considérations et hypothèses interprétatives pouvons-nous tenter de tirer de ces témoignages convergents ? La question se pose de savoir si l'on peut tirer de cette expérience de l'échec de l'ajustement une connaissance que ne permet pas d'acquérir celle du succès de l'ajustement, à la manière des tentatives récentes en philosophie politique qui ont fait de l'expérience de l'injustice le « révélateur » en négatif de ce que pourrait être une politique satisfaisante de la justice. ¹⁵ En termes plus directement liés au champ qui nous

¹² J-M. Lorand, *Aider-moi à mourir, une demande bouleversante d'euthanasie active*, avec la collaboration de Fr. Soumois, Bruxelles, Castells Labor, 2000, p. 21.

¹³ Ramón Sampedro, *Mourir de vivre*, Paris, Ramsay, 1997 [1996], p. 9. Le réalisateur Alejandro Amenabar a tiré un film de son histoire (2005), *Mar adentro*. Il a très bien su montrer combien le corps du malade est devenu un poids pour l'esprit plutôt que le vecteur de son inscription au monde dans l'image d'ouverture du film (un mouvement de survol au-dessus d'un paysage, depuis l'embrasement d'une fenêtre, que seul la caméra est désormais à même d'effectuer).

¹⁴ V. Humbert : « Monsieur le Président, je m'appelle Vincent Humbert, j'ai 21 ans, j'ai eu un accident de circulation le 21 septembre 2000, je suis resté neuf mois dans le coma. Tous mes centres vitaux ont été touchés à part l'ouïe et l'intelligence, ce qui me permet d'avoir un peu de confort. Je bouge très légèrement la main droite en faisant une pression avec le pouce à chaque lettre de l'alphabet, c'est ma seule méthode de communication ... vous avez le droit de grâce et moi je vous demande le droit de mourir. Je voudrais faire ceci évidemment pour moi-même, mais surtout pour ma mère qui a tout quitté pour rester à mes côtés. » *Le Figaro*, lettre du 16 décembre 2002.

¹⁵ Cf. à ce sujet notamment E. Renault, *L'expérience de l'injustice : reconnaissance et clinique de l'injustice*, Paris, La Découverte, 2004.

occupe, il est intéressant de déterminer si Georges Canguilhem a eu raison de refuser la préséance épistémologique du « normal » sur le pathologique.

L'échec de l'ajustement peut se décrire comme une expérience de la dissociation, au sens courant (et non psychanalytique) du terme : dissociation d'avec soi-même dans le temps présent car l'on ne parvient pas à accepter ce que l'on est devenu comme « soi-même » ; dissociation entre ce que l'on a été dans le passé et ce que l'on incarne malgré soi dans le présent. Cette expérience débouche ainsi sur un séquençage du temps de l'existence (une rupture nette est établie entre le passé et le présent) et sur l'incapacité à se projeter dans le futur sous une forme de vie ou une autre.

Corrélativement, le second trait de cette expérience de l'échec de l'ajustement est qu'elle se traduit aussi dans un sentiment d'étrangèreté au monde, dans lequel on ressent n'avoir « plus rien à faire ». Cette expérience conduit donc le sujet à une double coupure, vis-à-vis de ce qu'il estime avoir été, état irrémédiablement perdu, et vis-à-vis du monde comme espace dans lequel les diverses formes de vie humaine se déploient.

De ce fait, quelle que soit la nature des réponses morales que l'on entend formuler aux refus de soin ou aux demandes d'assistance en vue de mourir découlant de cette expérience, on peut au moins reconnaître que cette dernière est sans doute d'une extrême violence à l'égard du sujet conscient et en pleine possession de sa faculté de raisonner : elle renvoie à une situation où le sujet vivant s'expérimente comme ne voulant plus vivre dans un état de santé ou du corps dont il sait qu'il détermine désormais son rapport au monde et à autrui.

De ce point de vue, on peut faire l'hypothèse que l'expérience de l'échec de l'ajustement met à jour quelque chose que l'on ne perçoit pas en se cantonnant aux expériences réussies de reconnaissance du corps et d'ajustement. Elle révèle une limite du sentiment de la naturalité de la vie, inhérente à la condition humaine marquée par la possibilité de la maladie et par la précarité de l'état de santé. Il apparaît que cette limite est le plus souvent liée au rejet d'une existence réduite à un état du corps qui fige l'existence, au sens littéral du terme : parce que le sujet n'est plus en mesure de se mouvoir ou parce que la souffrance éprouvée est telle qu'elle mobilise tout son être, l'empêchant de s'adonner à une autre activité. Dans cette perspective, la conception « biologique » de l'identité personnelle se révèle paradoxale : si elle promeut la prise en compte du corps dans la définition de l'identité personnelle d'un individu (ce dernier demeure le même tant que son corps continue d'exister, même dans un état modifié), elle n'a pas jusqu'à ce jour considéré les états du corps qui la

rendent intenables et la contraignent à se compléter d'une analyse « cognitiviste » de l'identité personnelle, pour laquelle la pensée en première personne du « moi » est déterminante.¹⁶

Ainsi, lorsqu'on s'intéresse aux patients, les univers médicalisés ne témoignent pas seulement d'une « relégation » du corps humain au sens d'une disparition de ce corps derrière les modalités contemporaines de l'investigation biologique et clinique. L'idée de « relégation » s'avère également utile pour envisager les différentes manières dont se noue le rapport du patient à son corps malade, souffrant, déformé, changé, à un corps qui ne permet plus d'effectuer les gestes quotidiens, voire qui ne se meut plus, à l'exception d'un battement de cils.¹⁷

Cette expérience de la relégation du corps est un objet relativement récent des sciences sociales et humaines. Elle a été, nous l'avons vu, appréhendée par la sociologie à partir des années 1960 seulement, à partir de la question de « l'ajustement », tandis qu'au sein de la tradition philosophique, plusieurs courants ou style de philosophie ont pu l'approcher sans pour autant s'en saisir pleinement. De ce point de vue, si l'on cherche à en rendre compte aujourd'hui et à poser les fondements d'une réflexion ontologique et éthique à son sujet, l'on est conduit, d'un point de vue théorique, « à faire feu de tout bois » et à emprunter des matériaux tant à la sociologie ou à l'anthropologie de la médecine qu'à la philosophie – en notant au passage leur convergence -, et à prolonger les apports théoriques déjà existants dans de nouvelles directions.

On reviendra ici pour conclure sur l'apport spécifique de trois pensées philosophiques. En faisant initialement référence à la pensée phénoménologique, en ce qu'elle refuse l'idée d'une séparation du corps et de l'esprit, nous avons suggéré que la philosophie, même si elle peut beaucoup apprendre de l'observation des univers médicalisés, recèle des traditions ou des pensées à partir desquelles on peut commencer à assimiler le fruit de cette observation. Cependant, dès lors qu'il s'agit de prendre en compte non seulement la question de la

¹⁶ Cf. pour l'explicitation et la confrontation de ces deux conceptions S. Chauvier, *Qu'est-ce qu'une personne ?*, Paris, Vrin, 2003.

¹⁷ Voir à ce sujet le témoignage de J.-D. Bauby atteint par le *locked-in syndrom*, in : *Le scaphandre et le papillon*, Paris, Pocket, 1997.

reconnaissance du « corps propre » mais aussi celle de « l'ajustement », la pensée phénoménologique doit s'ouvrir à l'analyse des échecs de ce processus et thématiser la signification de l'expérience du corps « relégué » *parce qu'*atteint d'une pathologie qui le rend étranger et non mobilisable pour s'inscrire dans le monde.

On a pu mettre en avant, pour intégrer celui-ci à la réflexion philosophique, la question de la perception qu'a la personne de son plan de vie et de la construction *a posteriori*, par la narration, d'une cohérence. Le travail philosophique de P. Ricoeur sur l'identité narrative fournit à cet égard un cadre précieux d'interprétation, de même qu'un pan de la littérature bioéthique anglo-saxonne sur le « *life plan* » et l'idée d'une reconstruction *a posteriori* de la cohérence de son existence (exprimée à travers la métaphore du mouvement « *rounding up* »).¹⁸ Mais là encore, on peut considérer qu'il ne s'agit pas d'une perspective suffisante pour rendre compte de l'expérience décrite dans les témoignages de patients ou de leurs médecins que nous avons cités, pour deux raisons : elle demeure ambiguë sur le statut de la cohérence entre vie passée, présente et future (qu'au sens strict du terme l'ajustement n'exige sans doute pas) ; en privilégiant la conception « cognitive » de la personne », elle minore ou tend à minorer le rôle et le statut du corps et de ses modifications dans la perception même qu'a l'individu de la continuité de son existence ou au contraire des ruptures qui séquent ces-elles-ci et rendent certains états de la vie humaine inenvisageables pour lui.

L'expérience de l'échec de l'ajustement nous semble pouvoir être décrite de manière beaucoup plus opératoire à travers la définition qu'a proposée G. Canguilhem de l'état pathologique. On se rappellera qu'il a élaboré une conception des catégories de « normal » et de « pathologique » en réaction à la manière dont ceux-ci étaient interprétés au sein de l'enseignement de la médecine qu'il reçut à la fin des années 1930 et au début des années 1940. Cet enseignement était fondé sur la conviction que la connaissance du normal précède celle du pathologique et que cette connaissance fonde le retour à l'état antérieur de santé grâce à l'exercice de la médecine.¹⁹ G. Canguilhem a affirmé son refus de la préséance du normal

¹⁸ D. Brock, 'Quality of life measures in health care and medical ethics', in : M. C. Nussbaum & A. Sen (éd.), *The Quality of life*, Oxford, Clarendon Press, 1993, reproduit dans : J. Harris (éd.), *Bioethics*, Oxford Reading in Philosophy, 2004 [2001], p. 410-411.

¹⁹ Cf. sur ce point le témoignage de H. Péquignot, 'Le normal et le pathologique en médecine', in : J.-Fr. Braunstein et alii, *Actualité de Georges Canguilhem, Le normal et le pathologique*, Paris, Les empêcheurs de penser en rond, 1998, pp. 59-60.

sur le pathologique et de l'idée que le malade, une fois guéri, revenait à l'état d'avant la maladie.²⁰ Les deux refus étaient liés dans son esprit.

Il convenait, pour se démarquer de cette vision des choses, de se replacer dans la perspective d'une « philosophie de la vie » : pour lui, la vie n'est pas « *stasis* » mais action, mobilité, *pathos*, effort constant pour résister à la mort, en écho au point de vue adopté par Bichat qui a proposé comme définition de la vie « la collection des fonctions qui résistent à la mort ». La vie se régule par elle-même dans la perspective d'une telle résistance, en s'adaptant à son environnement et à ses contraintes propres. Dans ce processus d'auto-régulation, la vie se révèle comme activité normative, c'est-à-dire qu'elle pose pour elle-même des normes de vie, elle détermine la normalité de sa vie organique, à chaque fois de manière individuelle et précaire. Vivre en ce sens, c'est apprécier, poser des valeurs, différencier entre ce qui convient et ce qui ne convient pas à la visée de résistance à la mort.

Une nouvelle définition du « pathologique » est proposée au regard de cette activité « normative ». L'état « pathologique », ce n'est pas la maladie telle qu'on la désigne communément, mais une moindre capacité à poser des valeurs, à susciter de nouvelles normes, en fonction des situations et des milieux dans lesquels, en tant qu'individu, l'on se trouve inscrit. Un vivant malade est quelqu'un qui a perdu, à des degrés divers, sa capacité normative et qui par conséquent fait l'expérience d'« un sentiment de vie contrarié »²¹ :

La maladie, l'état pathologique, ne sont pas perte d'une norme mais allure de la vie réglée par des normes vitaletement inférieures ou dépréciées du fait qu'elles interdisent au vivant la participation active et aisée, génératrice de confiance et d'assurance, à un genre de vie qui était antérieurement le sien et qui reste permis à d'autres.²²

Cette compréhension de la catégorie de « pathologique » nous intéresse ici car elle permet de comprendre l'état vécu par les patients qui s'avèrent être dans l'impossibilité d'inventer, de recréer une forme de vie, une « allure », adaptée à leur état de santé et à la condition corporelle nouvelle imposée par la maladie.

L'état « pathologique » au sens canguilhémien du terme renvoie à l'expérience d'un corps « relégué », auquel l'individu échoue à associer à une forme de vie dans laquelle il puisse se reconnaître et poursuivre ainsi son existence, sinon dans « le silence des organes »,

²⁰ G. Le Blanc, *La vie humaine, anthropologie et biologique chez Georges Canguilhem*, Paris, PUF, 2002, p. 113-114.

²¹ G. Canguilhem, *Le Normal et le pathologique*, Paris, PUF, 1966, p. 85.

²² G. Canguilhem, 'Le normal et le pathologique', 1951, *La connaissance de la vie*, Paris, Vrin, 1989, pp. 166-167.

du moins dans un rapport à la vie défini autrement que par la dissociation d'avec soi-même et l'« étrangèreté » du monde.

Marie Gaille-Nikodimov

CERSES (Centre de recherche sens, éthique et société), Université Paris Descartes,
CNRS